



REGIONE TOSCANA  
UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE

**ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 18-02-2019 (punto N 27)**

Delibera N 186 del 18-02-2019

*Proponente*

STEFANIA SACCARDI  
DIREZIONE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

*Pubblicità'/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione su Banca Dati (PBD)*

*Dirigente Responsabile Maria Teresa MECHI*

*Estensore CECILIA BERNI*

*Oggetto*

Linee di indirizzo clinico-organizzative per la Sclerosi Laterale Amiotrofica - Approvazione

*Presenti*

ENRICO ROSSI	VINCENZO CECCARELLI	STEFANO CIUOFFO
FEDERICA FRATONI	CRISTINA GRIECO	MARCO REMASCHI
MONICA BARNI		

*Assenti*

VITTORIO BUGLI STEFANIA SACCARDI

*ALLEGATI N°1*

*ALLEGATI*

<i>Denominazione</i>	<i>Pubblicazione</i>	<i>Tipo di trasmissione</i>	<i>Riferimento</i>
A	Si	Cartaceo+Digitale	Linee di indirizzo per SLA

## LA GIUNTA REGIONALE

Visto il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2012–2015 approvato con deliberazione del Consiglio regionale n. 91 del 5 novembre 2014, ancora in vigore ai sensi dell'art. 142 novies della L.R. n. 40/2005, che tra le azioni del punto 2.3.3.5. con riferimento all'assistenza per le malattie rare, richiama la necessità di definire e formalizzare i percorsi di rete all'interno del sistema definendo i ruoli e le responsabilità al fine di chiarire i livelli di presa in carico del paziente affetto da malattia rara e della sua famiglia;

Considerato inoltre che il medesimo punto 2.3.3.5 suggerisce, tra le azioni da intraprendere, di sviluppare maggiormente i raccordi di rete intra-aziendali e inter-aziendali attraverso un modello organizzativo che faciliti la gestione della presa in carico multidisciplinare e a più livelli dell'intero percorso dell'utente;

Vista la Legge Regionale 24 febbraio 2005 n.40 "Disciplina del servizio sanitario regionale" e successive modifiche ed integrazioni, e in particolare l'art.4 che afferma che i servizi sanitari territoriali della zona-distretto e quelli ospedalieri in rete sono organizzati allo scopo di garantire all'assistito la fruizione di un percorso assistenziale appropriato, tempestivamente corrispondente al bisogno accertato, secondo i principi della qualificazione delle prestazioni erogate e della compatibilità con le risorse disponibili;

Visto che la DGR n. 16 del 19 gennaio 2016 impegna ogni centro della rete dei presidi delle malattie rare alla definizione e pubblicazione dei percorsi garantiti per i pazienti affetti per le patologie rare, secondo le modalità definite nel gruppo di Coordinamento regionale delle malattie rare, assicurando il fattivo coinvolgimento delle Associazioni dei pazienti, anche ai fini dei successivi aggiornamenti dei ruoli delle strutture coinvolte;

Considerato che la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una patologia rara, attualmente irreversibile, dove una presa in carico dei malati e delle loro famiglie volta ad assicurare in modo appropriato le prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali socio-sanitarie, può rallentare il decorso e soprattutto migliorare la qualità di vita del paziente e dei suoi familiari;

Ritenuto che la Regione Toscana abbia un ruolo fondamentale nella diffusione di linee di indirizzo per la predisposizione di un percorso specifico e integrato per i malati di SLA che sia omogeneo su tutto il territorio regionale e che garantisca un servizio di assistenza globale e continuativo da parte della rete delle cure primarie e in forma integrata con gli specialisti di riferimento territoriali ed ospedalieri;

Preso atto che, al fine di formalizzare i suddetti indirizzi regionali presso la Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale, è stato costituito un gruppo di lavoro formato da professionisti del Sistema Sanitario Toscano, con il mandato di elaborare un documento di indirizzo clinico organizzativo per la presa in carico delle persone affette da SLA e che tale gruppo ha espletato il mandato ricevuto, strutturando le linee di indirizzo riportate in allegato A al presente atto;

Considerato che ai lavori del gruppo ha partecipato anche l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, che ha condiviso i contenuti delle linee di indirizzo sopra citate;

Ritenuto pertanto di approvare il documento "Linee di indirizzo clinico-organizzative per la Sclerosi Laterale Amiotrofica – Percorso integrato ospedale-territorio per la cura del paziente con SLA", in allegato A e parte integrante del presente atto, al fine di migliorare il servizio di assistenza e la presa in carico dei pazienti affetti da SLA sul territorio regionale;

Ritenuto di dare mandato ai competenti settori della Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale per l'adozione delle iniziative necessarie a favorire l'attuazione di quanto disposto con la presente delibera;

Stabilito di prevedere che le suddette linee di indirizzo debbano essere formalmente recepite dalle aziende sanitarie nel termine di 90 giorni dalla data di adozione del presente atto;

Dato atto che il presente provvedimento non produce oneri a carico del bilancio regionale;

A voti unanimi

#### DELIBERA

1. di approvare il documento "Linee di indirizzo clinico-organizzative per la Sclerosi Laterale Amiotrofica – Percorso integrato ospedale-territorio per la cura del paziente con SLA" in allegato A e parte integrante del presente atto, al fine di migliorare il servizio di assistenza e la presa in carico dei pazienti affetti da SLA sul territorio regionale;

2. di dare mandato ai competenti settori della Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale per l'adozione delle iniziative necessarie a favorire l'attuazione di quanto disposto con la presente delibera;

3. di prevedere che le suddette linee di indirizzo debbano essere formalmente recepite dalle aziende sanitarie nel termine di 90 giorni dalla data di adozione del presente atto;

4. di dare atto che il presente provvedimento non produce oneri a carico del bilancio regionale;

Il presente atto è pubblicato integralmente sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale ai sensi dell'art.18 della L.R. n.23/2007.

SEGRETERIA DELLA GIUNTA

IL DIRETTORE GENERALE  
ANTONIO DAVIDE BARRETTA

Il Dirigente  
MARIA TERESA MECCHI

Il Direttore  
MONICA CALAMAI